

PARTENARIAT FAMILLE / PATIENT / INSTITUTION

Les familles face au handicap en neurologie aigue

CAIRE Jean-michel : Responsable formation IFE Bordeaux, intervenant ergothérapeute CHU Bordeaux
CHALUFOUR Angélique : Etudiante troisième année en ergothérapie IFE Bordeaux
VERGNES Rolande : Cadre de santé service neurologie aigue du Pr Orgogozzo, 2^{ème} aile 3
ROUANET François : Praticien Hospitalier service neurologie aigue du Pr Orgogozzo

L'accueil des patients hospitalisés en neurologie aigue, contexte de l'étude :

L'incidence annuelle des personnes ayant une hémiplégié par accident vasculaire cérébral est actuellement de 125 000 nouveaux cas et 30 000 cas liés aux récives. Dans les pays développés, l'hémiplégié est la première cause de handicap et la deuxième cause de détérioration intellectuelle. Au niveau des séquelles fonctionnelles des études montrent qu'après une année la perte d'autonomie est importante avec 50 à 70% des hémiplégiés ayant besoin d'une tierce personne¹. La prise en charge de l'hémiplégié est un objectif majeur de santé publique de la phase aigue dite d'urgence jusqu'à la phase de réinsertion socio - professionnelle. Dans ce contexte, les unités neuro-vasculaires (UNV) ont pour objectifs non seulement d'assurer la prise en charge aigue du patient (diagnostics, mise en route du traitement spécifique, prévention des complications) mais aussi « *l'articulation entre les soins aigus et soins de suite et de réadaptation et l'organisation de filières d'aval afin d'éviter la saturation des UNV* ». La personne ayant eu un AVC ne peut être considérée comme une individualité séparée mais bien comme intégrée dans un système social, familial. Ainsi les membres de la famille se révèlent dans un espace d'interaction où la conduite des uns influence celle des autres. L'accident vasculaire cérébral va perturber profondément la personne mais aussi modifier tout l'environnement dans lequel elle évoluait ainsi que les rôles de chacun au sein même de la famille. Le réseau de relations va être modifié aussi bien dans les habitudes de vie antérieures que dans la sphère psychologique et affective.²

Notre étude porte sur l'impact du handicap chez l'hémiplégié dit « massif » sur le système familial dans un contexte de retour à domicile dès la fin de l'hospitalisation en neurologie aigue. Dans un deuxième temps nous chercherons à évaluer les répercussions du processus réadaptatif en stade précoce sur l'organisation de la sortie et sur la satisfaction de vie des aidants familiaux.

¹ ILKINSON PR, WOLFE CA, WARBURTON FG, RUDD AG, HOWARD RS, ROSS-RUSSEL RW, BEECH RR. *A long term follow up of stroke patients*, Stroke, 1997, 28, 507-512.

GROSBOIS B, BRISSOT R, DRUAIS JL, LOUVIGNE Y. *Le devenir de patients hémiplégiés vasculaires hospitalisés au CHR de Rennes en 1974-1975*. Ann Med Phys 1980, 23; 261-267.

² JM MAZAUX, J LION, M BARAT, *Rééducation des hémiplégiés vasculaires de l'adulte*, Masson, Paris, 1995, 200 p

Les réactions de la famille face à une situation dramatique :

La famille perçoit la gravité de l'accident cérébral par des signes corporels divers et variés, en fonction de la zone concernée et de l'étendue de la lésion. L'apparition d'un déficit de l'hémicorps, d'une aphasie, d'une désorientation, d'une incontinence, d'un trouble de la déglutition remet en cause l'image renvoyée à autrui et amène cette sidération vécue aussi bien par l'usager que par la famille. La maladie de l'être cher nous renvoie à nos propres angoisses de mort. La rupture se produit dans la trajectoire de vie de la personne hémiparétique mais aussi dans la trajectoire familiale. *« Au sein de la cellule familiale. Ces fractures, soudaines et souvent irrémédiables, vont les précipiter dans le vide et l'inanité, les laissant désespérés et condamnés à attendre, repliés sur eux-mêmes, un futur sombre et aléatoire. Supplantés dans les différents rôles qu'ils ne peuvent plus assumer... »³ .*

La perte des repères est massive et les habitudes de vie sont remises en question. Les rôles s'en trouvent bouleversés ainsi que les relations intrafamiliales. Le proche passe d'une position de conjoint, d'enfant, de parent à une position d'aidant. C'est la crise autoréférentielle. Une autre crise peut apparaître, celle hétéroréférentielle où la famille ne pouvant résoudre seule le problème se voit obligée de le déléguer à l'équipe soignante. La gestion de cette deuxième forme de crise peut entraîner des tensions entre la famille et l'équipe soignante. La famille prête souvent au corps médical des compétences et un pouvoir « magique » qui ramènerait l'être aimé à son état antérieur. L'accumulation de contraintes peut entraîner chez la famille une agressivité latente ou exprimée. Ce ressentiment ne fera que grandir si on ne propose pas à l'entourage un espace dans notre démarche de soins pour élaborer ensemble le projet de vie. La famille a la possibilité de ré-élaborer son image du monde en incluant le handicap.

Lorsque le déficit de la personne hémiparétique est trop important, l'orientation en Centre de rééducation n'est pas envisageable. Quelles sont alors les perspectives ? Combien de familles demandent angoissées, quel avenir s'ouvre à elles ? Le refus d'orientation en rééducation par l'équipe médicale est un nouvel échec, une mise en évidence du côté irréversible du handicap et du changement imposé qui va s'opérer dans tout le système familial. Le choix se limite soit à revenir à la maison dans des conditions de dépendance maximum, soit à trouver un hébergement souvent définitif (EHPAD, long séjour...). Sans transition, la famille se retrouve plongée dans le processus réadaptatif et dans l'accompagnement vers une réinsertion sociale.

³ M.RUSZNIEWSKI, *Face à la maladie grave - Patients, familles, soignants*, Dunod, Paris, 1995, 206p.

Le processus réadaptatif pour impulser un changement :

La réadaptation peut s'appuyer sur le modèle du processus de production du handicap (P. FOUGEYROLLAS, 1999). Cette classification se fonde sur le modèle du développement humain et permet d'illustrer « la dynamique du processus interactif entre les facteurs personnels (intrinsèques) et les facteurs environnementaux (extrinsèques) déterminant le résultat situationnel de la performance de réalisation des habitudes de vie correspondant à l'âge, au sexe et à l'identité socioculturelle des personnes. »⁴

Dans ce processus intégratif, la réadaptation a pour but d'assurer à la personne handicapée ainsi qu'à ses proches différentes actions permettant de supprimer, d'atténuer, de surmonter les obstacles générateurs de handicaps. « Elle oeuvre pour rendre tout individu et toute population concernés par une infirmité ou une invalidité le moins handicapé possible dans les situations qu'il rencontre afin que le poids de l'existence ne soit pas plus lourd à porter à cause de cette différence »⁵. Pour accompagner la personne hémiplégique et la famille dans la perspective d'une sortie hospitalière l'élaboration du projet de soin en cohérence avec le projet de vie est le socle du processus réadaptatif. Cette démarche s'accompagne d'un suivi psychologique primordial dans le soutien de la personne hémiplégique mais aussi de la famille en cette période de crise.

Les leviers de la réadaptation sont tout d'abord l'information de l'origine du handicap et des conséquences de celui-ci pour pouvoir anticiper, puis l'évaluation non seulement des capacités de la personne hémiplégique mais aussi des aptitudes de l'entourage familial à gérer les crises et adapter leurs habitudes de vie à cette nouvelle situation et enfin l'environnement humain, physique et matériel. C'est dans le registre du quotidien, du détail au jour le jour que se perçoit la qualité de l'aide apportée.

Le partenariat avec la famille, une co-construction du projet de sortie :

La Conférence de la Famille 2006 montre que la famille reste dans l'esprit des français un espace de solidarité, quelles que soient les configurations familiales. Pour 92% des personnes interrogées l'entraide familiale est considérée comme importante⁶. Claude Martin, chargé de recherche au CNRS décrit dans l'évolution des relations au sein de la famille un tournant dans les années 90 qui témoigne d'une redécouverte de la famille solidaire. « La famille retrouve

⁴ FOUGEYROLLAS P., NOREAU L., ST MICHEL G *révision de la proposition québécoise de classification : Processus de production du Handicap*, RIPPH, Québec, 1996

⁵ HESBEEN W, *La réadaptation, du concept au soin*, Lamarre, Paris, 1994, 208 p

⁶ Enquête IPSOS pour la délégation interministérielle à la famille, avril 2006.

un rôle d'élément protecteur contre les difficultés de l'existence et un moyen de lutter contre toutes les formes de précarité et d'accompagner les maladies les plus handicapantes »⁷.

75% des bénéficiaires de l'APA restent aidés par leurs proches, en moyenne l'investissement horaire par leurs proches est deux fois supérieur à celui des intervenants professionnels.⁸ En 2002, une enquête de la DREES⁹ souligne que les membres de la famille aidant sont surtout les conjoints et les ascendants. MC PIPERINI¹⁰ lors d'une conférence « Handicap et Famille » relate une étude en 1996 de JT NEWSON et R SCHULZ qui démontre que les relations familiales sont les rares à perdurer et à pouvoir jouer un rôle de soutien social pour la personne handicapée.

Dans un contexte de politique de santé tournée vers la promotion du maintien à domicile¹¹ mais aussi dans une perspective d'économie de la santé, il est important de reconnaître la compétence familiale pour lui permettre de développer chez elle le sentiment de confiance et d'appropriation des ressources disponibles internes et externes à la famille¹². Nous passons de la notion d'assistance à la notion de co-construction du projet de sortie et du suivi à l'extérieur de l'hôpital. L'objectif est bien « de soutenir la solidarité familiale plutôt que de s'y substituer en assurant une triple mission d'accueil, d'information et de soutien de façon précoce »¹³.

Le projet de sortie pour les hémiplésés fortement dépendants et hypothèses de travail

« La complexité des situations et du vécu de chacun nécessite de plus en plus un partenariat fondé sur des visions plurielles »¹⁴ dont fait partie la famille. En neurologie aigüe, la préparation à la sortie est organisée dès les premiers jours en équipe (médecins, cadre de santé, équipe de soin, assistante sociale, ergothérapeute et kinésithérapeute) avec la famille et le patient selon ses capacités de participation.

L'évaluation multidisciplinaire est la base du processus permettant ainsi l'information de la famille par le médecin et le cadre de santé. Elle se fera sur l'état clinique de la personne,

⁷ 12^{ème} journée d'étude APF Formation, Paris: la personne handicapée, sa famille, les professionnels : quel partenariat, C MARTIN, *La vie familiale : changements et permanences*, 1999, p19

⁸ Conférence de la famille, rapport et propositions : *La famille, espace de solidarité entre générations*, Paris, 2006

⁹ Direction de la Recherche des Etudes de l'Evaluation et des Statistiques.

¹⁰ Conférence « Handicap et famille » : MC PIPERINI, *Famille et handicap à l'hôpital : préoccupation émergente ?* 2005, Bordeaux.

¹¹ Conférence de consensus : *Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur le plan moteur et/ou neuropsychologique*, HAS 2004.

¹² Conférence « Handicap et famille » : H. LEFEBVRE : *Formation interprofessionnelle en intervention familiale : un cours e-learning*, 2005, Bordeaux.

¹³ Conférence de la famille 2006, rapport et propositions : *La famille, espace de solidarité entre générations*, p31

¹⁴ 12^{ème} journée d'étude APF Formation : la personne handicapée, sa famille, les professionnels : quel partenariat, JP CHEVANCE : *construire et reconstruire ensemble*, Paris, 1999, p 47

l'analyse des potentiels actuels et de ses besoins et les perspectives d'évolution. Le problème psychologique est pris en compte selon les moyens du service (absence de psychologue). L'évaluation du contexte de vie de la personne est faite à partir des rencontres avec la personne hémiparétique et sa famille. Conjointement à l'équipe de soin, l'ergothérapeute et l'assistante sociale évaluent le contexte psychosocial et les conditions de vie. Les ressources humaines, physiques et matérielles sont identifiées pour élaborer le projet de sortie. Les aides ne peuvent se résumer à la seule dimension technique, l'aide passe aussi par l'identification des partenaires extérieurs qui pourront assurer le suivi au domicile (réseau de soin). Il s'agit alors plus d'un accompagnement organisationnel des personnes ressources. La plupart des retours ont été préparés à partir d'entretiens, sous forme de conseils sur l'aménagement architectural, d'éducation familiale sur les principes de prévention en lien avec la prise en charge des accidents vasculaires cérébraux et le maniement d'aides techniques. Dans les cas d'hémiparétiques massifs, le service a eu recours aux visites à domicile par un ergothérapeute pour évaluer sur place la faisabilité du retour.

Pour évaluer l'impact du processus réadaptatif dans l'évolution du système familial confronté au handicap, nous avons mené une étude sur la place des aidants familiaux dans le projet de sortie et le niveau de satisfaction de vie des aidants à distance de l'accident vasculaire.

Nous sommes partis de l'hypothèse générale que pour les patients lourdement handicapés, plus le processus réadaptatif est engagé précocement, plus la famille peut élaborer un projet de vie satisfaisant.

Pour mener l'étude auprès des familles, trois hypothèses opérationnelles ont été formulées :

- Pour l'aidant familial, participer à l'accompagnement au domicile de son proche en perte d'autonomie est un engagement et un bouleversement sur les plans psychologique, social et financier.
- L'information et l'éducation familiale au stade précoce favorisent l'adaptabilité du système familial et facilitent la prise de décision.
- La prise en compte précoce du concept de handicap par l'équipe soignante participe à moyen - terme à l'augmentation du niveau de satisfaction de l'aidant familial.

Les éléments méthodologiques

Le recueil de données s'est effectué autour de deux modes d'investigations : un entretien auprès des aidants familiaux au moment de la sortie du proche et un entretien accompagné

d'une enquête de satisfaction de vie : Outil générique d'évaluation de la qualité de vie subjective (WHOQOL)¹⁵ entre quatre et 14 mois après la sortie de l'hôpital.

Lors de la préparation du retour à domicile, l'entretien semi directif est effectué avec les aidants identifiés comme ressources principales au niveau familial. Nous ciblons l'entretien pour identifier le niveau d'information et de préparation perçu par l'entourage, les soutiens existants et ceux souhaités, les critères qui fondent la qualité de vie aux yeux des aidants, les moyens qu'ils mettent en œuvre pour surmonter les difficultés. L'entretien est passé soit à l'hôpital, soit au domicile lors de la visite de l'ergothérapeute. La personne handicapée n'est pas présente lors de l'entretien pour faciliter la communication avec l'aidant.

Le deuxième entretien s'est effectué soit au domicile, soit par téléphone pour étudier l'impact, à distance de l'accident, du handicap dans la trajectoire familiale et l'enquête pour évaluer le niveau de satisfaction de vie de l'aidant.

Les critères d'inclusion et d'exclusion :

L'entretien est réalisé auprès des familles de personnes étant en situation de handicap et suivant les critères d'inclusion :

- accident vasculaire cérébral massif ne relevant pas d'une prise en charge en MPR
- bilan fonctionnel Barthel < 15/100 ou MIF < 63/126.
- prévision d'un retour à domicile dès la fin de l'hospitalisation en neurologie aigue.
- intégration dans la prise en charge classique de l'intervention de l'ergothérapeute et de l'assistante sociale.

Pour le deuxième entretien :

- Le retour à domicile s'est effectué depuis au moins trois mois.
- Les familles dont les proches sont décédés entre le moment de la sortie et la date prévue du deuxième entretien n'ont pas été sollicitées.

Au total : 11 familles ont été sollicitées dans le cadre de l'enquête.

8 visites à domicile ont été faites dans le cadre de la préparation à la sortie hospitalière.

¹⁵ LEPLEGE A, REVEILLERE. C., ECOSSE. E, *Propriétés psychométriques d'un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie, le WHOQOL-26, à partir d'une population de malades neuro-musculaires (18-85 ans)*, 11^{ème} conférence Européenne de psychologie, 1997, Bordeaux.

Le temps écoulé en mois entre le premier et le deuxième entretien :

Temps en mois	[4 ; 5]	[7 ; 9]	[+ de 13 mois]
Nombre d'entretiens	3	5	3

Caractéristiques des personnes enquêtées :

La situation familiale par rapport à la personne hémiplegique : 9 conjoints (dont 3 hommes) et 2 enfants (fille).

La situation professionnelle des aidants familiaux : 8 conjoints sont à la retraite, 1 est en activité professionnelle, les 2 filles travaillent à temps complet.

L'analyse des résultats de l'enquête

Analyse du premier entretien pour la préparation du retour à domicile :

- Le type et la qualité de l'information : Dans 10 entretiens, les familles soulignent l'importance de la qualité d'information donnée sur l'accident vasculaire, les mécanismes et les conséquences. La connaissance des résultats des examens médicaux est apparue dans 8 entretiens comme un élément de compréhension de la situation. Nous pouvons noter que pour 3 entretiens, l'attente des résultats d'examen est vécue comme pénible, « *il est difficile pour nous d'avoir du attendre plusieurs jours les résultats de l'IRM, on avait l'impression qu'on nous cachait quelque chose* »¹⁶. Le deuxième élément d'information est le pronostic de récupération. Les familles disent entendre la gravité et la déficience massive du proche (91% des familles interrogées) cependant elles attendent la perspective d'un séjour de rééducation lors de la consultation à trois mois auprès du médecin de MPR (72%). Les familles parlent d'un espoir de récupération « *aussi minime soit-elle on espère bien qu'elle va pouvoir progresser, on nous a donné l'espoir sur 2 ans que ça s'améliore* »¹⁷. Les informations sur les orientations envisageables à la sortie sont mentionnées dans tous les entretiens. Celles concernant les différentes alternatives au retour à domicile (maison de retraite, maison médicalisée, hébergement temporaire) sont présentes dans 7 entretiens et celles concernant les aides humaines, matérielles et financières sont mentionnées dans 9 entretiens. Les relais extérieurs sont mentionnés dans 8 entretiens (principalement soins en libéral (30%), hospitalisation à domicile (60%), association suivi au domicile (40%)).
- Les incapacités les plus prégnantes pour les familles : pour 10 familles, la déficience motrice est présentée comme l'obstacle majeur au quotidien avec la mise en avant des difficultés pour

¹⁶ Entretien n°5

¹⁷ Entretien n°2, 3

les transferts, les déplacements et les problèmes sphinctériens. Les troubles de la déglutition sont évoqués par 4 familles comme source de crainte. Les déficiences cognitives et comportementales représentent une source de difficulté pour 4 familles.

- La préparation à la sortie hospitalière perçue par la famille : dans le contexte de la neurologie aigue, cette préparation est vécue par 7 familles comme trop précoce et précipitée. Il apparaît clairement dans 8 entretiens que les familles n'ont pas le temps de « digérer » l'annonce des conséquences de l'accident vasculaire « *que l'on parle déjà du retour* »¹⁸. « *Tout se bouscule et il faut faire face à tout, même si l'équipe est là, il faut tout gérer en même temps* »¹⁹. Pour 3 familles, la connaissance des conséquences lourdes de l'accident vasculaire a été un élément moteur de la décision du retour à domicile et a permis de trouver les moyens d'organiser celui-ci. Pour 2 entretiens l'information n'a pas été suffisante avec « *la nécessité de chercher les informations ailleurs* »²⁰. Pour ces deux familles, le soutien existant a été peu conforme aux attentes. Ils décrivent comme une surcharge organisationnelle et psychologique le fait de ne pas se sentir préparé pour aborder sereinement la sortie. 7 familles se sentent soutenues dans les démarches administratives et les recherches de solutions immédiates pour le retour à domicile en faisant référence à toute l'équipe médicale, de soin et de réadaptation. « *Il est important pour nous de se savoir écoutés, l'équipe nous a soutenus pour faciliter les choses, c'est important quand on ne sait plus très bien quoi faire* »²¹. Les entretiens avec les différents acteurs médico-sociaux (y compris les coordinateurs HAD qui se déplacent à l'hôpital avant la sortie) sont perçus comme un élément pratique et sécurisant pour concevoir le retour. La visite à domicile est vécue comme un des moyens permettant d'envisager concrètement les aménagements et l'organisation du quotidien pour 7 familles. A ce stade les aidants sont très demandeurs de solution d'aides financières et administratives. Cette aide est majoritairement fournie à l'hôpital. 10 familles disent avoir débuté les dossiers de demande d'aide à l'hôpital.

- L'éducation familiale : cette éducation pour le suivi des actes du quotidien et pour le maniement du matériel spécialisé est présente dans 5 entretiens avec 1 entretien qui souligne l'intérêt d'une présentation au domicile, « *il est important pour moi de voir le matériel à la maison et de l'essayer chez moi. Savoir que le vendeur reviendra la semaine prochaine pour voir si tout va bien est important, je me sentirai plus sûre* »²².

¹⁸ Entretien n°6

¹⁹ Entretien n° 7, 8

²⁰ Entretien n°5, 9

²¹ Entretien n°1

²² Entretien n°3

- L'organisation au quotidien et la qualité de vie familiale : 90 % des aidants familiaux (uniquement les conjoints) voient l'organisation du quotidien en fonction du rythme du proche handicapé et la vision est réduite au jour le jour sans notion de projet. La qualité de vie est très liée à l'état de santé du conjoint avec la crainte de la récurrence et de ne pouvoir soutenir le proche handicapé dans le combat (épuisement). Une personne dit clairement ne pas vouloir s'oublier et ne veut pas que la situation soit un frein pour ses projets à venir. Pour cette situation le retour sera organisé en deux temps avec un passage en maison de retraite de façon temporaire. Les deux filles parlent de la difficulté d'organisation du retour vis-à-vis de la gestion de la vie personnelle et familiale. Dans les deux cas, elles accueillent chez elles le parent. Elles parlent toutes les deux du soutien intrafamilial indispensable pour gérer le quotidien et accepter la situation actuelle. Les projets sont fonction de l'état de santé du proche handicapé. Elles envisagent la possibilité de trouver une autre solution que le domicile si l'état du parent se dégrade (maison de retraite).

- Psychologiquement les 11 familles soulignent la pénibilité de la situation et le stress surajouté de la décision à prendre de façon rapide. « *Quand je vois comment elle était avant, elle jouait encore avec les petits enfants tous les mercredis, elle adorait recevoir, et maintenant plus rien, j'ai mal...* », « *Tout se précipite, faut tout changer et moi qui suis fragile du cœur...* »²³.

Analyse du deuxième entretien et synthèse de l'enquête sur la qualité de vie :

Sur les 11 entretiens, 4 ont été effectués au domicile de la personne handicapée et 7 par téléphone.

- Le handicap : Toutes les personnes interviewées soulignent le fait que même préparées, elles ne s'imaginaient pas le quotidien de cette manière. Ce qui prédomine également 9 fois sur 11, ce sont les problèmes généraux de santé, relatifs aux antécédents (cancers, maladie d'Alzheimer, le diabète) et aux conséquences de l'AVC (incontinence, problèmes d'alimentation, escarres, douleurs...). Les troubles cognitifs sont cités comme un obstacle bien plus usant dans le temps avec une entrave de la communication pour 5 familles. « *Le midi elle est là devant moi mais c'est tout, je peux pas lui parler, je sais pas alors j'attends* »²⁴. La compréhension, les troubles mnésiques, attentionnels et les troubles de la vigilance sont évoqués dans 6 entretiens. Le manque d'initiative est aussi présenté par la famille comme un facteur difficilement gérable au quotidien. Les troubles comportementaux, bien que secondaires, sont relevés dans 5 entretiens car ils sont perturbateurs et gênants au

²³ Entretien n°7

²⁴ Entretien n°4

quotidien (agressivité, prises de risque, troubles de l'humeur). Les troubles moteurs sont plus sous-entendus comme faisant partie du quotidien et étant relativement bien gérés par la famille et les professionnels.

- L'organisation au quotidien : l'investissement du quotidien se fait au rythme du proche handicapé pour toutes les familles interviewées. Pour 54 % des familles, la présence de l'aidant familial est indispensable dans la journée et la nuit. L'inquiétude, la peur d'un nouvel accident marque cette attitude protectrice pour le proche diminué. Les nouvelles contraintes imposées par les charges administratives et les changements d'habitudes sont présentes dans 7 entretiens. Les charges administratives sont en lien avec les dossiers de compensation du handicap. Le changement d'habitudes concerne autant les conjoints hommes qui doivent effectuer des tâches comme la cuisine et le ménage²⁵, que les épouses qui doivent s'occuper de la gestion domestique (budget, factures...) ²⁶. La venue périodique de professionnels doit être incluse dans le rythme du quotidien (auxiliaire de vie, aide ménagère, kinésithérapeute...). Lorsque l'on demande une journée type, la référence à la personne handicapée est quasiment permanente pour 10 entretiens et la surcharge organisationnelle est fortement soulignée pour 8 entretiens. Nous pouvons noter que pour les trois entretiens à 4 mois de l'accident vasculaire, la surcharge est très présente dans le discours. Entre 7 et plus de 13 mois, la corrélation avec le temps n'est pas significative. 5 familles parlent d'un changement de mode de vie et d'habitudes qui se sont installées dans le cercle familial. « *On commence à s'habituer, il faut bien, face au handicap, on se fait une raison même si c'est difficile certains jours [...] et puis on retrouve des petits plaisirs, samedi nous avons fêté ses 80 ans* »²⁷. 7 aidants familiaux disent avoir eu recours à des organismes dont les références avaient été données lors de l'hospitalisation.

- Les liens sociaux : Le lien familial se resserre pour 73 %. Pour deux familles à plus de 13 mois de l'AVC, le rythme des rencontres avec les enfants s'amenuise avec une impression d'isolement plus marquée. « *La vie doit reprendre son cours, c'est comme ça, il faut bien qu'ils vivent aussi* »²⁸. Les sorties et les activités de type loisirs sont rares pour 54 % (majoritairement des épouses). Les activités professionnelles permettent de sortir du contexte du handicap et de s'épanouir en dehors du foyer. Les activités de loisirs se limitent à la promenade quotidienne. Les rencontres en dehors de la maison sont aussi en forte diminution pour 72% des aidants. Celles au domicile sont aussi peu fréquentes excepté pour la famille.

²⁵ Entretiens n°3, 6,7

²⁶ Entretiens n°1, 3, 7, 8,10

²⁷ Entretien n°4

²⁸ Entretien n°9

Globalement 7 personnes sur 11 relatent une difficulté à avoir du temps pour eux avec une vie qui se construit autour du handicap.

Analyse de l'évaluation de la satisfaction de vie (WHOQOL) :

L'enquête n'a pu être proposée qu'à sept familles. Les modalités d'entretiens téléphoniques ont rendu difficile sa passation. Nous pouvons souligner que cinq aidants ont marqué leur surprise de voir que l'on s'intéressait à leur qualité de vie sans faire d'abord référence au proche handicapé. Pour l'analyse, nous nous baserons sur les quatre dimensions de l'évaluation de la qualité de vie fixées par l'OMS : physique, psychologique, environnementale, relations sociales.

- physique : 5 aidants sur 7 relatent la nécessité d'un traitement de type médicamenteux pour elles mêmes et pour 3 d'entre eux des douleurs physiques empêchant certaines activités. Les activités quotidiennes et les capacités de travail apportent une satisfaction au quotidien. Les difficultés de sommeil sont présentes pour 6 personnes. La crainte d'un problème est l'élément mis en lien de façon spontanée lors de l'entretien.

- psychologique : à la question « comment trouvez-vous votre qualité de vie ? » 2 sur 7 la trouve bonne mettant en avant que le plus important est que le proche soit à la maison, et 5 ne la trouve ni bonne, ni mauvaise. La réponse à la question relative aux sentiments négatifs (désespoir, anxiété, dépression) est « très souvent » pour 2, « souvent » pour 3 et « parfois » pour 2 personnes interrogées. La question relative à l'activité sexuelle a donnée deux types de réponses : soit il n'y avait plus aucune activité sexuelle dans le couple, soit pour les deux enfants, la présence du parent n'a pas perturbée cette activité. Le manque de sécurité est présent pour 6 entretiens.

- environnement : la survenue du handicap dans la famille ne modifie pas la perception de l'environnement immédiat (habitation), ni des commodités de déplacement.

- relations sociales : la relation avec les amis est peu satisfaisante pour 4 personnes avec un lien avec un isolement social important. Les 3 autres personnes s'organisent pour se laisser un espace pour voir les amis et sont plutôt satisfaits.

Discussion :

Cette étude nous permet d'avoir un aperçu du vécu des familles face au handicap lourd sans pour autant que les résultats puissent être généralisables. En effet nous ne pouvons affirmer que l'échantillon soit représentatif de la population accueillie en neurologie aigue. Les modalités d'entretien et les indicateurs sont différents entre le premier et le deuxième entretien empêchant un comparatif de changement d'attitude vis-à-vis de la situation de

handicap. Enfin l'enquête de la satisfaction de vie mériterait d'être approfondie tant au niveau du mode de passation que de l'exploitation.

Néanmoins, si nous reprenons la première hypothèse sur l'engagement et le bouleversement provoqué par la survenue du handicap dans la famille, nous pouvons la confirmer sur les plans psychologique et social. En effet le caractère soudain et imprévu de l'installation du déficit amplifie le désarroi et la grande inquiétude du patient et de ses proches durant l'hospitalisation en phase aiguë. A ce contexte vient s'ajouter l'incompréhension, la méconnaissance de la pathologie, l'inconnu de l'organisation du soin et de l'avenir. Pour l'entourage le rythme du quotidien et les nécessités tournent autour de la personne handicapée, les aspirations personnelles sont mises au second plan. Serge Ebersold parle du temps des servitudes pour décrire la famille à l'épreuve du handicap.²⁹ Cette situation projette la famille dans le monde du handicap avec des ruptures sociales principalement au niveau du cercle amical. Les contraintes organisationnelles sont fortement soulignées dans tous les entretiens. L'aspect financier est peu abordé ce qui tendrait à infirmer ce domaine. Cependant nous pouvons faire l'hypothèse que cet aspect est absent du discours des familles par culture (parler de financement reste tabou) ou par logique « sacrificielle » (refus d'aborder des questions sensibles). La perception par la famille des incapacités les plus difficiles à gérer au quotidien se modifie entre la sortie et le temps du domicile. En effet, alors que les troubles moteurs sont les plus marquants au moment de la sortie, les troubles cognitifs et comportementaux semblent être plus épuisants dans le temps.

Pour la deuxième hypothèse, nous pouvons voir l'importance accordée à l'information sur l'origine de l'accident, sur la situation actuelle et sur les perspectives d'avenir. Les entretiens montrent également que les familles sont en demande d'informations dès le début de la prise en charge du patient. La famille va également donner des informations à l'équipe, cela afin de permettre de connaître le contexte socio-familial dans lequel le patient évolue et pouvoir ainsi mieux répondre aux besoins individuels et familiaux. A travers les entretiens nous pouvons voir qu'il y a pour la famille trois types d'information au moins, celles utilisables pour favoriser la compréhension de la situation, celles pour organiser le retour à domicile et enfin celles qui pourront faciliter les relais et la mise en place du réseau pour le maintien à domicile. La prise de décision reste pénible et toujours trop précoce pour la famille. Les logiques hospitalières sont parfois éloignées de celles de la famille. Le but semble bien de

²⁹ EBERSOLD S, *Le temps des servitudes*, PUR, Rennes, 2005, 228 p

mobiliser l'ensemble des ressources susceptibles de favoriser l'engagement de la personne handicapée et de sa famille dans les domaines sociaux, économiques et politiques³⁰.

Pour la dernière hypothèse, aucun élément de réponse ne permet d'affirmer qu'il existe un lien entre la prise en compte précoce du concept de handicap par l'équipe soignante et le niveau de satisfaction de l'aidant familial dans le quotidien. Dans le processus de soin qui intègre le handicap, la famille est participante. G. AUSLOOS met l'accent sur l'importance de faire circuler l'information dans le triangle personne handicapée, famille et institution. Cette circularité permet à la famille de faire ses propres hypothèses, d'ouvrir des possibles et de mesurer l'écart entre le réalisable et l'impossible. Ainsi « *les familles ont les compétences nécessaires pour effectuer les changements dont elles ont besoin à condition qu'on leur laisse expérimenter leurs auto - solutions et qu'on active le processus qui les autorise.* »³¹.

Conclusion :

Lors de la survenue de l'accident vasculaire cérébral, la personne hémiplégique et sa famille doivent faire face à trois problématiques :

- La problématique individuelle avec le questionnement sur le sens de l'accident (sentiment de culpabilité ou d'incompréhension), le contexte de l'accident, la souffrance et la perte physique, cognitive ou comportementale.
- La problématique quotidienne liée à la perte, les multiples obstacles tout au long de la journée avec un environnement nouveau (la chambre de l'hôpital) et vécu comme hostile.
- La problématique familiale. La famille doit gérer la peur de la perte du membre de la famille lors de l'accident vasculaire, les doutes quant à sa survie et l'annonce d'un futur lié au handicap, à un combat constant.

L'étude réalisée auprès de 11 aidants familiaux souligne la pénibilité de la crise et l'incapacité de concevoir un avenir pour la famille. Le handicap du proche devient le « handicap familial ». Dans un contexte de retour à domicile dès la fin de l'hospitalisation en neurologie aigue le processus réadaptatif précoce accompagne celle-ci dans la recherche de solutions favorisant le maintien au domicile et aide les familles dans la gestion du quotidien. Malgré l'information et l'accompagnement, le retour à domicile et l'accueil du proche handicapé est toujours une épreuve au jour le jour. L'isolement social s'ajoute la difficulté du monde du

³⁰ EBERSOLD S , *Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale* », in Handicap, avril - septembre 2002, 149-164.

³¹ G AUSLOOS, *La compétence des familles, temps, chaos, processus*, Paris, Eres, 1996,173p.

handicap au quotidien. Le temps et l'activation du réseau de maintien à domicile peuvent permettre d'intégrer progressivement la notion de handicap dans le système familial et répondre aux besoins de la personne handicapée mais aussi à celui des aidants familiaux. Aujourd'hui, les deux rapports remis à Philippe Bas³² dans le cadre de la conférence de la famille de 2006 soulignent l'importance du rôle intrafamilial et des aides pouvant être mise en œuvre pour la famille (matérielle, psychologique, financière, juridique).

Pour les familles comme pour les personnes handicapées cette transformation de la pensée peut nous amener à faire disparaître la notion d'assistance pour une protection sociale et concevoir que le handicap ne soit pas vécu uniquement comme un frein à l'accomplissement.

³² Ministre délégué à la sécurité sociale, aux personnes âgées, aux personnes handicapées et à la famille.

Bibliographie

Ouvrages :

- AUSLOOS G, *La compétence des familles, temps, chaos, processus*, Paris, Eres, 1996, 173p
- EBERSOLD S, *Le temps des servitudes*, PUR, Rennes, 2005, 228 p
- GARDOU C. et coll., *Handicaps, handicapés, le regard interrogé*, Erès, Paris, 1991, 261 p
- HESBEEN W, *La réadaptation, du concept au soin*, Lamarre, Paris, 1994, 208 p
- MAZAUX JM, LION J, BARAT M, *Rééducation des hémipariés vasculaires de l'adulte*, Masson, Paris, 1995, 200 p
- MOREL-BRACQ M-C, *Approche des modèles conceptuels en Ergothérapie*, ANFE, Arcueil, 2005, 176p
- RUSZNIEWSKI M, *Face à la maladie grave - Patients, familles, soignants*, Dunod, Paris, 1995, 206p

Articles :

- BELIO C. et coll. (1997), *L'ergothérapie dans la construction du projet thérapeutique alliant la famille, le patient et l'institution*, in Expériences en ergothérapie, 10ème série, Sauramps Médical, Montpellier, 135-141.
- CHEVANCE JP: *construire et reconstruire ensemble*, 12^{ème} journée d'étude APF Formation : la personne handicapée, sa famille, les professionnels : quel partenariat, Paris, 1999, p 47
- EBERSOLD S, *Le champ du handicap, ses enjeux et ses mutations : du désavantage à la participation sociale* », in Handicap, avril - septembre 2002, 149-164
- GROSBOIS B, BRISSOT R, DRUAIS JL, LOUVIGNE Y. *Le devenir de patients hémipariés vasculaires hospitalisés au CHR de Rennes en 1974-1975*. Ann Med Phys 1980, 23; 261-267.
- ILKINSON PR, WOLFE CA, WARBURTON FG, RUDD AG, HOWARD RS, ROSS-RUSSEL RW, BEECH RR. *A long term follow up of stroke patients*, Stroke, 1997, 28, 507-512.
- LEPLEGE A, REVEILLERE. C., ECOSSE. E, *Propriétés psychométriques d'un nouvel instrument d'évaluation de la qualité de vie, le WHOQOL-26, à partir d'une population de malades neuro-musculaires (18-85 ans)*, 11^{ème} conférence Européenne de psychologie, 1997, Bordeaux.
- MARTIN C, *La vie familiale : changements et permanences*, 12^{ème} journée d'étude APF Formation : la personne handicapée, sa famille, les professionnels : quel partenariat 1999, p19
- SUREAU P., DESTAILLATS J-M, *Patient/Famille/Institution, ou comment l'institution dysfonctionne quand la famille disparaît*, in Expériences en ergothérapie, 10ème série, Sauramps Médical, Montpellier, 1997, 141-149

Conférences consensus :

- Conférence de la famille 2006, rapport et propositions : *La famille, espace de solidarité entre générations*
- Conférence de consensus : *Sortie du monde hospitalier et retour à domicile d'une personne adulte handicapée sur le plan moteur et/ou neuropsychologique*, HAS 2004